

LA QUALITÉ DE VIE DANS LE CHAMP MÉDICAL

BREF APERÇU DE SON ORIGINE, DE SA SÉMANTIQUE, DE SES INSTRUMENTS DE MESURE ET DE LEUR UTILISATION EN CLINIQUE

LOUIS G (1), PÉTRÉ B (1), CHARLIER N (1), VOZ B (1), GUILLAUME M (1)

RÉSUMÉ : Depuis le début des années 70, la notion de qualité de vie fait l'objet d'un intérêt croissant dans le champ médical, sans pour autant que n'émerge un consensus scientifique sur une manière de la définir et de la mesurer. L'objectif de cette revue narrative de la littérature consiste à décrypter la notion de qualité de vie dans le champ médical afin de permettre aux cliniciens-chercheurs et aux cliniciens, qui utilisent des instruments de mesure de la qualité de vie en pratique clinique, de se forger un avis éclairé et nuancé sur la question. Pour ce faire, le papier se décline en trois parties. Tout d'abord, il fait état d'un bref aperçu de l'origine de la notion dans le champ médical en exposant, notamment, les principaux facteurs expliquant son émergence et son importance grandissante. Ensuite, il explore la pluralité de définitions de la qualité de vie et de ses dérivés (e.g. qualité de vie liée à la santé), ainsi que ses instruments de mesure dans le champ médical. Enfin, il présente quelques repères pour l'utilisation d'instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé en pratique clinique.

Mots-clés : *Qualité de vie - Qualité de vie liée à la santé - Instruments - Recherche clinique - Pratique clinique*

QUALITY OF LIFE IN THE MEDICAL FIELD: A BRIEF OVERVIEW OF ITS ORIGIN, SEMANTICS, MEASURING INSTRUMENTS AND CLINICAL USE

SUMMARY : Since the early 1970s, the concept of quality of life has been the subject of increasing interest in the medical field, although no scientific consensus has emerged on how to define and measure it. The aim of this narrative review of the literature is to decrypt the notion of quality of life in the medical field, in order to enable clinicians-researchers and clinicians who use quality of life measurement instruments in clinical practice to form an informed and nuanced opinion on the issue. To do so, the paper is divided into three parts. Firstly, a brief overview of the origin of the concept in the medical field is given by exposing the main factors explaining its emergence and its rise in importance. Next, the plurality of definitions of quality of life and its derivatives (e.g. health-related quality of life), as well as its measurement instruments in the medical field, are explored. Finally, some benchmarks for the use of health-related quality of life instruments in clinical practice are presented.

KEYWORDS : *Quality of life - Health-related quality of life - Instruments - Clinical research - Clinical practice*

INTRODUCTION

Au cours des cinquante dernières années, l'intérêt pour la notion de qualité de vie s'est manifesté de façon croissante dans le champ médical, tant en recherche qu'en pratique clinique (1-3). La qualité de vie dans le champ médical revêt une importance capitale pour évaluer l'impact de la maladie et du traitement sur la vie des patients (4, 5). Néanmoins, nonobstant son importance grandissante au cours des dernières décennies, il n'existe toujours pas de consensus scientifique sur une manière de la définir et de la mesurer (1-3, 5, 6).

L'objectif de cette revue narrative de la littérature consiste à décrypter la notion de qualité de vie dans le champ médical afin de permettre aux cliniciens-chercheurs et aux cliniciens, qui utilisent des instruments de mesure de la qualité de vie en pratique clinique, de se forger un avis éclairé et nuancé sur la question. En effet, le choix de l'instrument de mesure de la qualité de vie a des effets sur la stratégie de soins et sur la

prise en charge des patients et ce, notamment en raison de la vision de la santé et de la finalité dont l'instrument est porteur.

Pour répondre à cet objectif, le travail sera décliné en trois parties principales. Dans la première, il sera fait état d'un bref aperçu de l'origine de la notion dans le champ médical en exposant, notamment, les principaux facteurs expliquant son émergence et sa montée en importance. Dans la deuxième partie, seront explorés la pluralité de définitions de la qualité de vie et de ses dérivés (e.g. qualité de vie liée à la santé) ainsi que ses instruments de mesure dans le champ médical. Dans la troisième partie, seront présentés quelques repères pour l'utilisation d'instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé en pratique clinique.

BREF APERÇU DE L'ORIGINE DE LA NOTION DE QUALITÉ DE VIE DANS LE CHAMP MÉDICAL

DES PRINCIPAUX FACTEURS EXPLIQUANT L'ÉMERGENCE DE LA NOTION DE QUALITÉ DE VIE DANS LE CHAMP MÉDICAL

Avant de mettre en lumière les principaux facteurs expliquant l'émergence de la notion

(1) Département des Sciences de la Santé publique, ULiège, Belgique.

de qualité de vie dans le champ médical, il est important de brièvement noter que cette notion s'est préalablement manifestée dans d'autres champs. En effet, les premières traces de la notion de qualité de vie, sans pour autant la nommer en tant que telle, remontent à la philosophie grecque antique. En témoigne cette maxime de Platon «*L'essentiel n'est pas de vivre, mais de bien vivre*». Toutefois, selon Wood-Dauphinee (5), c'est en 1920 qu'apparaît pour la première fois la notion de qualité de vie dans le domaine des sciences sociales avec l'ouvrage fondateur de Pigou sur l'économie du bien-être (7). Peu de temps après la parution de cet ouvrage, la notion va faire son apparition dans d'autres domaines. S'agissant du champ médical, l'émergence de la notion peut s'expliquer par différents facteurs.

Au cours du siècle dernier, la structure démographique globale a changé. L'espérance de vie a augmenté, notamment grâce à l'amélioration des thérapies médicales (2). Cette évolution a engendré, plus particulièrement dans les pays industrialisés, une transition épidémiologique où l'effondrement des maladies infectieuses a laissé la place aux maladies non transmissibles cliniquement gérables (8). Face à ce nouveau tableau épidémiologique, les mesures objectives de l'état de santé des populations, telles que la mortalité et la morbidité, ne semblent plus suffisantes (9). Le monde académique et le monde politique vont donc appeler au développement de nouvelles mesures de l'état de santé des populations (10).

Ces nouvelles mesures vont apparaître dans un contexte sociopolitique particulier. Les bouleversements sociaux des années 60-70 vont participer à la diffusion d'idées de démocratie participative et d'autogestion trouvant un écho dans le monde universitaire (11). À cet égard, la médecine n'échappera pas à ces bouleversements et fera l'objet de contestations (12). L'attitude paternaliste des professionnels de santé est remise en question au nom de valeurs égalitaires respectueuses du point de vue du patient (12). Par ailleurs, on remet en question l'unique contribution de la médecine dans l'accroissement de l'espérance de vie, au profit d'une amélioration substantielle des conditions sociales et économiques ainsi que du niveau d'hygiène et de nutrition de la population. Selon Benamouzig, c'est dans ce contexte que vont émerger, à côté des mesures objectives de l'état de santé en phase avec le paradigme biomédical, des mesures empreintes d'une conception plus démocratique intégrant des éléments subjectifs directement rapportés par le patient comme la qualité de vie (12).

C'est en 1966 qu'on voit apparaître, de manière explicite, la notion de qualité de vie dans le champ médical à travers un éditorial intitulé «*Medecine and quality of life*» (13) publié par Elkinton dans la revue *Annals of Internal Medicine*. Dans cet éditorial, l'auteur souligne que les nouvelles technologies médicales, plus particulièrement les procédures de transplantation rénale et de dialyse chronique, amènent les cliniciens à se poser de nouvelles questions concernant la valeur de la vie humaine. Ainsi se pose, notamment, la question de savoir si la dialyse chronique fournit une vie qualitativement satisfaisante chez les patients concernés.

Depuis la parution de l'éditorial de Elkinton en 1966 (13), le nombre de contributions scientifiques relatives à ce sujet a grandi de façon exponentielle. En effet, la recherche d'articles dans Pubmed avec le mot-clé «*quality of life*» aboutit à l'identification de 191.376 sources entre 1966 et 2019 (Figure 1).

DES RAISONS EXPLIQUANT SON UTILISATION CROISSANTE DANS LE CHAMP MÉDICAL

Dès les années 70, les mesures de qualité de vie se propagent dans le champ médical, et plus particulièrement en recherche clinique, avec comme objectif principal d'évaluer les effets des traitements sur les patients (14). S'appuyant sur des données subjectives recueillies auprès des patients, les mesures de qualité de vie développées dans le champ médical ont l'avantage de pouvoir bénéficier des avancées déjà accomplies dans d'autres domaines tels que la statistique, la sociologie, l'économie et la psychologie (12).

Au tournant des années 80, l'utilisation de mesures de la qualité de vie dans le champ médical continue de croître et la part d'études médicales se référant uniquement à des mesures cliniques objectives décroît (15). La hausse des dépenses de santé dans les états occidentaux va favoriser le développement, dans le champ médical, de mesures de qualité de vie à usage économique, destinées à évaluer l'efficacité des stratégies de soins à partir de la qualité perçue par les patients (16). Ainsi, dans une optique de rationalisation des coûts, des problématiques cliniques vont être appréhendées par des économistes (17). De nouveaux instruments de mesure de la qualité de vie, tels que le QALY («*Quality Adjusted Life Years*») et le DALY («*Disability Adjusted Life Years*»), vont voir le jour. Ces derniers associant des mesures de préférences individuelles aux calculs coût-bénéfice vont se propager dans la littérature médicale et renforcer l'utilisation de la qualité

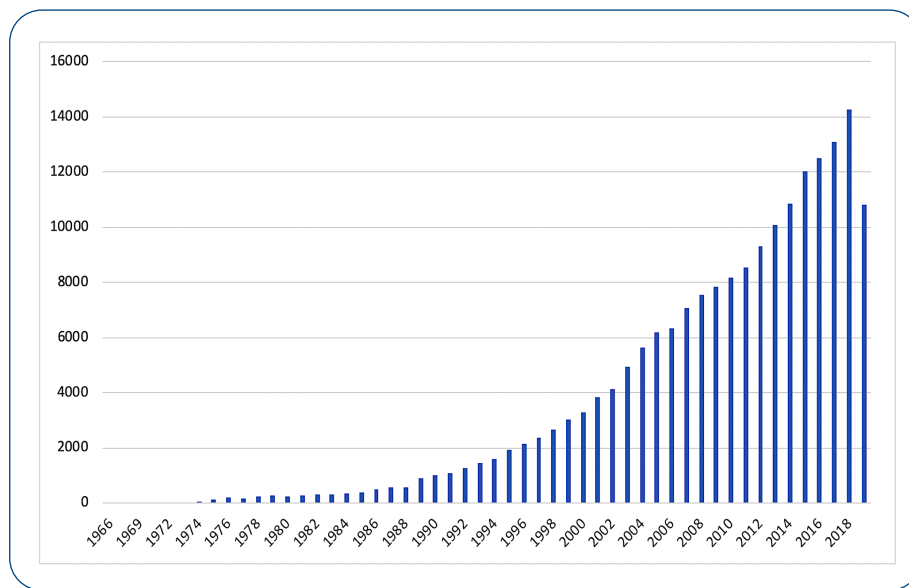


Figure 1. Nombre de publications dans la base de données de Pubmed (1966-2019) faisant référence au mot-clé «quality of life». La recherche a été effectuée le 27 avril 2020 sur «pubmed.ncbi.nlm.nih.gov». L'identification des articles a été réalisée à partir du terme MeSH (Medical Subject Headings) «quality of life». Sur le graphique, l'axe des ordonnées représente le nombre de publications faisant référence au terme MeSH «quality of life». L'axe des abscisses représente le temps (années).

de vie dans le champ médical (12). La multiplication des mesures de qualité de vie dans le champ médical entraînera une amélioration de leur qualité méthodologique, avec le développement d'une métrologie plus rigoureuse (5).

DÉFINITIONS ET INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE DANS LE CHAMP MÉDICAL

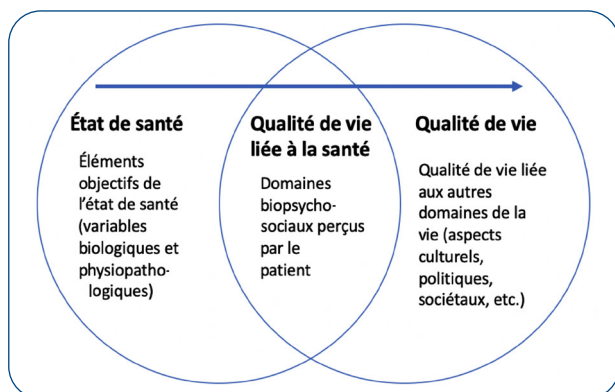
Outre le fait que la qualité de vie se soit développée dans des champs divers et variés, force est de constater l'existence, au sein du champ médical, d'une pluralité de définitions et de mesures de la qualité de vie. Cela peut, notamment, s'expliquer par le fait que la plupart des recherches sur cette matière ont été menées de façon inductive, ne découlant pas d'un modèle théorique (18). En effet, les premiers travaux de recherches étaient disparates et orientés de manière à résoudre, pragmatiquement, un problème médical comme, par exemple, l'évaluation de la fonction physique de personnes paraplégiques dans un programme de réhabilitation de la moelle épinière, ou encore l'évaluation de l'état émotionnel de patients en psychothérapie (18). En conséquence, le besoin de développer un instrument de mesure fiable, valide et sensible, était plus important que l'élaboration et la mise à l'épreuve d'un modèle conceptuel (5).

DÉFINITIONS DE LA QUALITÉ DE VIE

La diversité des instruments développés pour mesurer la qualité de vie, dans des contextes

culturels différents et dans des spécialités médicales différentes, a participé à la diffusion de plusieurs manières de la définir (19). En effet, la qualité de vie a été utilisée pour désigner une variété de choses différentes telles que l'état de santé, le fonctionnement physique, les symptômes, la dimension psychosociale, le niveau de satisfaction de la vie, le bien-être et le bonheur (1). Nonobstant l'absence de consensus scientifique sur la définition de la notion de qualité de vie, il semble que celle qui soit la plus communément admise émane de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui positionne la qualité de vie dans le champ de la santé publique (20). Il s'agit de «*la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement*» (21). Ainsi, ce concept complexe, subjectif et multidimensionnel ne peut être réduit à la seule notion d'état de santé dont il se distingue par ailleurs (22). Pour montrer que ces deux notions ne peuvent pas être utilisées de façon interchangeable, Moons et coll. (2) s'appuient sur un exemple. Un pêcheur paraplégique qui a, de façon évidente, un mauvais état de santé en termes de mobilité, peut avoir une bonne qualité de vie subjective s'il est encore capable de pêcher, bien qu'il le fasse depuis une chaise roulante.

Figure 2. Schéma distinguant les notions de qualité de vie, qualité de vie liée à la santé et état de santé (d'après Curtis et coll., 1997, réf. 30). La flèche permet de visualiser le sens de la relation et de l'influence entre les trois notions.



Néanmoins, l'état de santé constitue un aspect important de la qualité de vie. En conséquence, la notion de «qualité de vie liée à la santé» (QVLS), en anglais «health-related quality of life», a été élaborée pour appréhender les perceptions subjectives des individus se rapportant à l'état de santé, la maladie, le handicap, l'incapacité et l'efficacité des traitements (23). En réduisant l'étude de la qualité de vie aux effets induits par l'état de santé, la notion de qualité de vie liée à la santé ne tient pas directement compte de certaines dimensions de la qualité de vie telles que les aspects culturels, politiques ou sociétaux (1).

Cette notion plus réductrice que la notion de qualité de vie, et en phase avec le paradigme biomédical, va gagner en importance et être de plus en plus utilisée dans le champ médical, sans pour autant qu'émerge un accord sur une façon de la définir (5). Ainsi, après revue de la littérature, Karimi et Brazier (6) considèrent qu'il est possible de regrouper la notion de QVLS sous quatre définitions différentes. Premièrement, elle peut être définie comme «*la manière dont une personne fonctionne dans la vie et son bien-être perçu dans les domaines physique, mental et social de la santé*» (24). Deuxièmement, elle peut aussi être définie directement en relation avec la notion de qualité de vie : «*La qualité de vie est un concept global qui englobe tous les facteurs ayant un impact sur la vie d'un individu. La qualité de vie liée à la santé n'inclut que les facteurs qui font partie de la santé d'un individu*» (25). Troisièmement, elle peut aussi être définie comme «*les aspects du bien-être perçu qui sont liés ou affectés par la présence*

d'une maladie ou d'un traitement» (26). Quatrièmement, elle peut, enfin, être définie comme «*les valeurs attribuées aux différents états de santé*» (27).

Les différents éléments présentés ci-dessus montrent que la frontière entre la notion de «qualité de vie» et celle de «qualité de vie liée à la santé» n'est pas parfaitement étanche. Ce même constat peut être dressé pour la distinction entre la notion de «qualité de vie liée à la santé» et celle de «santé». À cet égard, certains auteurs (2, 5, 28) considèrent que la notion de QVLS repose sur l'esprit de la définition de la santé proposée par l'OMS, c'est-à-dire «*un état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité*» (29).

Afin de clarifier la situation et de rendre plus lisibles les différentes notions évoquées, il semble intéressant de les représenter sous la forme d'un schéma (Figure 2). Ce dernier s'inspire d'un croquis réalisé par Curtis et coll. (30) qui considèrent les notions de qualité de vie, de qualité de vie liée à la santé, et d'état de santé comme distinctes, bien que proches.

INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

La qualité de vie (liée à la santé) est une notion trop complexe pour être mesurée directement; par contre, il est possible de mesurer ses attributs (31). En effet, il ne s'agit pas de savoir ce qu'est la qualité de vie, mais bien de quantifier certains de ses attributs/dimensions définis dans une optique opérationnelle (31).

À partir des années 70, une grande diversité d'instruments de mesure de la QVLS fut élaborée et utilisée dans le champ médical (5). Les différents instruments développés sont constitués de plusieurs questions pouvant être regroupées dans des dimensions qui représentent chacune un aspect de la QVLS (31). Certains auteurs estiment qu'il existe, entre ces multiples instruments, un socle commun de dimensions comportant l'état physique du sujet, ses sensations somatiques, son état psychologique et ses relations sociales (5, 31, 32). Ces instruments de mesure de la QVLS peuvent être auto-administrés (le répondant lit et répond lui-même) ou hétéro-administrés (par téléphone ou par interview). Ils peuvent être génériques, c'est-à-dire adaptés à différents types de populations saines ou pathologiques, ou spécifiques, c'est-à-dire adaptés à un seul type de population pathologique.

S'agissant des instruments génériques, il en existe une multitude. En conséquence, il semble intéressant de présenter succinctement les deux instruments les plus utilisés internationalement dans le champ médical, à savoir l'EuroQol-5D (EQ-5D) (33) et le 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (34). Ces deux instruments, d'inspiration utilitariste, ont été développés dans les années 90.

L'EQ-5D est le fruit d'un travail mené par un groupe de chercheurs européens, l'EuroQol group (33). Il comporte cinq dimensions : la mobilité, l'autonomie personnelle, les activités courantes, les douleurs, l'anxiété et la dépression. Cet instrument, traduit dans plusieurs langues, a surtout été utilisé en économie de la santé et, au niveau macro-économique, pour orienter les décisions relatives au remboursement de services et de soins, mais aussi dans des études cliniques où les coûts sont analysés (5).

Le SF-36 est une échelle multidimensionnelle qui évalue l'état de santé indépendamment de la pathologie causale, de l'âge, du sexe ou du traitement. Il comporte 36 questions réparties en 8 dimensions distinctes : l'activité physique; les limitations dues à l'état physique; les limitations dues à l'état psychique; les douleurs physiques; la santé perçue; la vie et la relation avec les autres; la santé psychique, ainsi qu'une dimension évolutive, à savoir l'évaluation de la santé perçue comparée à un an auparavant (34).

Face à l'utilisation croissante d'instruments génériques de mesure de la QVLS dans le

champ médical, plusieurs cliniciens-chercheurs vont participer à l'élaboration d'instruments de mesure de la QVLS spécifiques à une pathologie et ce, dans le but de mieux percevoir les changements de l'état clinique du patient en vue d'évaluer l'efficacité d'un traitement (5). À titre d'exemple, plusieurs instruments ont été développés dans le domaine des maladies respiratoires et, plus particulièrement, dans l'asthme. S'agissant de cette pathologie, il existe un instrument de mesure de la QVLS, l'Asthma Quality of Life Questionnaire-standardized (AQLQ-S) (35) qui est largement utilisé en recherche clinique et, dans une moindre mesure, en pratique clinique. Ce questionnaire validé scientifiquement comporte 32 items répartis dans quatre dimensions différentes : les symptômes (12 items), la limitation des activités (11 items), la fonction émotive (5 items) et les stimuli environnementaux (4 items). Ce questionnaire ne contient pas d'items qui auraient pu explorer l'impact de l'asthme sur d'autres dimensions de la qualité de vie telles que les relations sociales, le bien-être financier, les opportunités d'emplois, etc. (36). Ce questionnaire semble soutenir implicitement une visée économique et être orienté sur le paradigme biomédical, en témoigne le nombre important d'items centrés sur les dimensions symptômes et limitation d'activité.

Enfin, chaque type (générique ou spécifique) d'instrument de mesure de la QVLS présente des avantages et des inconvénients. Dans le **Tableau I** sont recensés les principaux avan-

Tableau I. Avantages et inconvénients des instruments génériques et spécifiques de mesure de la qualité de vie liée à la santé.

	Instruments génériques	Instruments spécifiques
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> • Compatibles pour un large éventail de pathologies • Utiles pour comparer les traitements de différents groupes de patients • Utiles pour générer des données normatives auprès de populations en bonne santé • Utiles pour évaluer l'effet des nouvelles technologies de soins de santé lorsque les effets thérapeutiques sont incertains 	<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence des dimensions eu égard à la pathologie • Sensibles aux changements de santé cliniquement importants
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence limitée lorsqu'ils sont appliqués à une population de patients spécifiques • Moins sensibles aux changements cliniquement importants dans les domaines spécifiques à une pathologie 	<ul style="list-style-type: none"> • Non pertinents pour les populations de patients non atteints de la pathologie spécifique • Pas utiles pour des comparaisons avec la population générale • Peuvent empêcher de détecter les effets secondaires ou imprévus d'un traitement

tages et inconvénients identifiés par Nixon et coll. (37).

QUELQUES REPÈRES POUR L'UTILISATION D'INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ EN PRATIQUE CLINIQUE

Face aux défis sans précédent auxquels les systèmes de soins de santé contemporains sont confrontés - démographique (modification de la pyramide des âges), épidémiologique (progression des maladies chroniques), social (préoccupation des patients pour leurs droits), technologique (accès en masse à l'information sanitaire) et économique (rationalisation des coûts) - plusieurs travaux considèrent l'engagement du patient comme un levier pour y répondre, mais aussi comme un moyen de participer à l'amélioration globale de la santé des populations ainsi que de la qualité et la sécurité des soins (38-40). L'engagement du patient peut s'opérer aux différents niveaux du système de santé : dans la dispensation directe des soins (micro); dans l'organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé (méso); dans l'élaboration des politiques de santé (macro).

S'agissant du niveau micro, plusieurs auteurs considèrent l'utilisation d'instruments de mesure de la QVLS en routine comme une manière d'engager le patient dans ses soins (41-43). Par ailleurs, le recours à ce type d'instruments en pratique clinique présente plusieurs intérêts. Tout d'abord, cela permet de promouvoir la communication entre le patient et le prestataire de soins (44). En effet, ces outils permettent d'aborder la santé dans sa dimension physique, psychologique et sociale et, donc, d'introduire dans la discussion des éléments qui sont importants pour le patient et qui n'auraient pas forcément été évoqués par le professionnel de santé (45). Ensuite, cela permet d'identifier des symptômes souvent négligés, mais aussi des problèmes qui sont importants aux yeux du patient (e.g. dépression, lourdeur du traitement, etc.) (46). En outre, ces instruments de mesure permettent de suivre l'évolution de la maladie ainsi que la réponse du patient aux interventions thérapeutiques (45). Enfin, les praticiens peuvent s'appuyer sur les résultats rapportés par le patient pour choisir, seuls ou en collaboration avec lui, le traitement le plus adapté à la particularité et à la singularité de chaque patient (43).

Néanmoins, nonobstant les intérêts évoqués ci-dessus, la littérature montre un faible recours aux instruments de mesure de la QVLS par les praticiens (47). Différents obstacles peuvent expliquer cette faible utilisation de ces instruments de mesure en pratique clinique. Tout d'abord, certains auteurs s'accordent à dire que la plupart de ces instruments ont été pensés pour une utilisation dans un contexte de recherche clinique, avec, pour principale finalité, d'évaluer l'efficacité des traitements thérapeutiques (47-49). Ensuite, certains praticiens ne les utilisent pas, car ils doutent de la valeur ajoutée des informations que ces outils peuvent apporter (50). Par ailleurs, l'implémentation et l'utilisation de ce type d'instruments en routine doit faire face à certaines contraintes logistiques telles qu'une augmentation de la charge de travail de la part des praticiens. En effet, ceux-ci doivent s'assurer que chaque patient a bien rempli le questionnaire demandé, tenir compte du temps supplémentaire nécessaire à l'analyse des résultats et prévoir des consultations plus longues (41). Enfin, face à la multitude d'instruments de mesure existants, y compris pour une seule et même pathologie, certains praticiens peuvent rencontrer des difficultés dans le choix de l'instrument le plus pertinent (50).

À côté des principaux intérêts et obstacles liés à l'utilisation d'instruments de mesure de la QVLS en pratique clinique, le fait d'utiliser un instrument peut amener le praticien à s'engager dans une réflexion sur ses objectifs de soins. En tant que praticien, pourquoi et à quelles fins vais-je utiliser un ou des instruments de mesure de la QVLS ? Comment, en tant que praticien, dois-je penser l'intégration de ces instruments dans la prise en charge de mes patients ? En quoi l'utilisation de ces instruments en routine me questionne-t-elle sur ma pratique ? En ce sens, l'instrument pourrait presque être vu comme «un outil de réflexivité» de la pratique des soignants. Par ailleurs, le choix de l'instrument par le praticien devrait l'inviter à s'interroger sur sa vision de la santé. En effet, choisir un instrument dont l'objectif consiste uniquement à évaluer l'impact de la maladie sur la fonction physique et la symptomatologie est révélateur d'une vision réductrice de la santé en phase avec le paradigme biomédical. Enfin, même si l'utilisation d'un instrument de mesure de la QVLS offre la possibilité au patient de faire entendre sa voix, l'engagement de ce dernier dans ses soins sous la forme d'un partenariat est, en partie, tributaire de la finalité et de la vision dont l'instrument utilisé est porteur.

CONCLUSION

Bien que la notion de qualité de vie ait gagné en importance dans le champ médical depuis les années 70, notamment dans une perspective d'évaluation des traitements thérapeutiques, force est de constater que la multitude d'instruments de mesure de la qualité de vie développés rend difficile l'aboutissement à une définition universelle de la qualité de vie. Plus adaptée au champ médical, la notion de qualité de vie liée à la santé a été construite pour restreindre l'étude de la qualité de vie uniquement basée sur les effets induits par l'état de santé. Cette nouvelle notion a cependant renforcé le chaos dans le champ lexical et sémantique existant, à un point tel que certains auteurs utilisent, dans leurs travaux, les notions d'«état de santé», de «qualité de vie» et de «qualité de vie liée à la santé» de façon indistincte. En outre, face à ces notions floues, le terme encore plus vague de «Patient-Reported Outcome» (PRO) a été récemment proposé comme mot-valise (51). Cette récente évolution ne fait qu'accroître la confusion dans le domaine.

Cependant, l'introduction de la notion de qualité de vie en médecine présente un avantage non négligeable, celui de donner une certaine importance au point de vue du patient. En effet, de nombreux auteurs considèrent que l'introduction de mesures de la qualité de vie perçue par le patient, à côté des mesures traditionnelles cliniques objectives, offre une image plus complète des résultats des soins et renforce la légitimité de la perspective patient (5, 12, 16). En outre, la collecte et l'utilisation d'instruments de mesure de la QVLS en pratique clinique est une manière pragmatique de renforcer le changement de paradigme du modèle de soins paternaliste vers un modèle de soins centré sur le patient, voire vers un véritable partenariat de soins (50). Toutefois, la mise en marche de ce changement et son ampleur peuvent se voir freiner par certaines contraintes logistiques, mais aussi par une certaine inadéquation avec la vision de la santé et la finalité de certains instruments utilisés par les praticiens.

BIBLIOGRAPHIE

- Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh* 2005;**37**:336-42.
- Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud* 2006;**43**:891-901.
- Pennacchini M, Bertolaso M, Elvira MM, De Marinis MG. A brief history of the quality of life: Its use in medicine and in philosophy. *Clin Ter* 2012;**162**:e99-e103.
- Rosenberg R. Health-related quality of life between naturalism and hermeneutics. *Soc Sci Med* 1995;**41**:1411-5.
- Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 1999;**52**:355-63.
- Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics* 2016;**34**:645-9.
- Pigou A. *The economics of welfare*. London: Macmillan and Co.;1920.
- Olshansky SJ, Ault AB. The fourth stage of the epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases. *Milbank Q* 1986;**64**:355-91.
- Sullivan M. The new subjective medicine: Taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med* 2003;**56**:1595-604.
- Institute of Medicine; Committee on Summary Measures of Population Health; Field MJ, Gold MR, Editors. Summarizing Population Health [Internet]. Summarizing Population Health. Washington, D.C.: National Academies Press; 1998 [cited 2020 May 1]. Available from: <http://www.nap.edu/catalog/6124>
- Sintomer Y, Saint-Upéry M. De la démocratie délibérative à la démocratie radicale ? Tirage au sort et politique au XXI^e siècle. *Participations* 2019;**23**:33.
- Benamouzig D. Mesures de qualité de vie en santé. Un processus social de subjectivation ? *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 2010 ;**4**:135-76.
- Elkinton JR. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med* 1966;**64**:711-4.
- De Geest S, Moons P. The patient's appraisal of side-effects: the blind spot in quality-of-life assessments in transplant recipients. *Nephrol Dial Transplant* 2000;**15**:457-9.
- Hollandsworth JG. Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Soc Sci Med* 1988;**26**:425-34.
- Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *J Am Med Assoc* 1997;**278**:47-50.
- Williams A. The importance of quality of life in policy decisions. In: *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Springer Netherlands;1993:427-39.
- Albrecht GL. Subjective health assessment. In: *Measuring health and medical outcomes* [Internet]. Available from: <https://books.google.be/books?hl=fr&lr=&id=gSSMAQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA7&dq=Albrecht+GL.+Subjective+health+assessment.&ots=kydagBn0fB&sig=2FpFEwsV0ZyQiKBXat0iuPZ3rLI>
- Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the Quality. *Qual Life Meas* 1994;**272**:24-31.
- Lourel M. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*. 2007;**88**:4-17.
- World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;**41**:1403-9.
- Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Qual Life Res* 1999;**8**:447-59.
- Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;**322**:1240-3.
- Hays RD, Reeve BB. Measurement and modeling of health-related quality of life. In: *International Encyclopedia of Public Health*. Elsevier Inc.;2008:241-52.
- Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chronic Dis* 1987;**40**:593-600.

26. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Soc Sci Med* 1995;**41**:1383-94.
27. Gold MR, Patrick DL, Torrance GW, et al. Identifying and valuing outcomes. In: Cost-effectiveness in health and medicine [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 1996. Available from: <https://books.google.be/books?id=dazBuelX9L8C>
28. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;**118**:622-9.
29. World Health Organization. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization [Internet]. [cited 2020 May 15]. Available from: <https://apps.who.int/gb/bd/>
30. Curtis JR, Martin DP, Martin TR. Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease what are they, how do they help us, and where do we go from here? *Am J Respir Crit Care Med* 1997;**156**:1032-9.
31. Leplege A, Debout C. Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en Soins Infirmiers* 2007;**88**:18-24.
32. Berzon R, Hays RD, Shumaker SA. International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res* 1993;**2**:367-8.
33. EuroQol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;**16**:199-208.
34. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (Sf-36): I. conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;**30**:473-83.
35. Juniper EF, Buist SA, Cox FM, et al. Validation of a standardized version of the asthma quality of life questionnaire. *Chest* 1999;**115**:1265-70.
36. Wilson SR, Rand CS, Cabana MD, et al. Asthma outcomes: quality of life. *J Allergy Clin Immunol* 2012;**129**:S88-123.
37. Nixon A, Wild D, Muehlhausen W. Patient reported outcomes : an overview [Internet]. 2015 [cited 2020 Sep 8]. Available from: https://books.google.be/books?hl=fr&lr=&id=vdQOCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=patient+reported+outcomes+an+overview&ots=9Lgy62BCgo&sig=CmL5xjMqugMth9S_FUKc6gR-faes
38. Brosseau M, Verma J. Engaging patients to improve health-care quality. *Healthc Q* 2011;**14**:16-8.
39. Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J* 2015;**2**:29-42.
40. Bombard Y, Baker GR, Orlando E et al. Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implement Sci* 2018;**13**:98.
41. Lavalley DC, Chenok KE, Love RM, et al. Incorporating patient-reported outcomes into health care to engage patients and enhance care importance of patient engagement. *Health Aff* 2016;**35**:575-82.
42. Øvretveit J, Zubkoff L, Nelson EC, et al. Using patient-reported outcome measurement to improve patient care. *Int J Qual Health Care* 2020;**29**:1-6.
43. Quittner AL, Nicolais CJ, Saez-Flores E. *Integrating patient-reported outcomes into research and clinical practice*. In: *Kendig's Disorders of the Respiratory Tract in Children*. Elsevier Inc.;2019:231-240.e3.
44. Blackwell LS, Marciel KK, Quittner AL. Utilization of patient-reported outcomes as a step towards collaborative medicine. *Paediatr Respir Rev* 2013;**14**:146-51.
45. Greenhalgh J. The applications of PROs in clinical practice: What are they, do they work, and why? *Qual Life Res* 2009;**18**:115-123
46. Street RL. How clinician-patient communication contributes to health improvement: Modeling pathways from talk to outcome. *Patient Educ Couns* 2013;**92**:286-91.
47. Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, et al. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. KCE Reports 303. Brussels;2018.
48. Worth A, Hammersley V, Knibb R, et al. Patient-reported outcome measures for asthma: A systematic review. *NPJ Prim Care Respir Med* 2014;**24**:14020.
49. Smith PC, Street AD. On the uses of routine patient-reported health outcome data. *Health Econ* 2013;**22**:119-31.
50. Fleischmann M, Vaughan B. The challenges and opportunities of using patient reported outcome measures (PROMs) in clinical practice. *Int JOsteopathic Med* 2018;**28**:56-61.
51. Leplège A. De la santé perceptuelle à la qualité de vie : évolution conceptuelle et enjeux épistémologiques. In: *La qualité de vie*. Presses universitaires de Rennes;2014:15-23.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr G. Louis, Département des Sciences de la Santé publique, ULiège, Belgique.
Email : g.louis@uliege.be